

## Don d'organes : une controverse présumée !



Paris, le samedi 7 janvier 2017 - La France a opté il y a quarante ans pour le principe du consentement présumé pour régir son système de prélèvement d'organes. Si les inscriptions au registre national des refus sont très limitées, les défauts de prélèvement associés à une opposition sont nombreux (ils concernent 30 % des cas où un prélèvement est envisagé). Les familles expriment en effet régulièrement leur opposition à l'intervention : soit elles relaient ainsi la conviction de la personne décédée, soit elles agissent dans l'ignorance de cette dernière, soit elles mettent en avant leur propre refus (lié à des raisons philosophiques, religieuses ou au choc du deuil). Faire évoluer cette situation représente un levier essentiel pour augmenter le nombre d'organes disponibles.

Cependant, les campagnes d'information sur le sujet, invitant notamment les Français à évoquer la question avec leurs proches (ce qui contribuerait de l'avis de beaucoup à accroître le taux de prélèvement si l'on en croit les sondages qui affirment que la majorité des Français sont favorables au don de leurs organes) ne sont pas parvenues à faire évoluer significativement la situation. Aussi, par le biais de la loi de Santé, le principe du consentement présumé a été renforcé. Toute personne ne s'étant pas opposée au don de ses organes est donneur. Pour faire connaître son opposition, l'inscription au registre des refus est facilitée via une procédure en ligne bientôt accessible. Il sera également possible de transmettre un écrit à ses proches. Enfin, ces derniers pourront faire état de la position hostile du défunt en retransmettant de manière circonstanciée et par écrit les conditions dans lesquelles ils ont recueilli son avis. « *Cette exigence de l'écrit vise à l'évidence à responsabiliser la famille, à lui faire prendre la mesure des conséquences d'une éventuelle opposition et à l'obliger à mener une réflexion réelle, détachée du premier choc du deuil et de la demande de don* » analyse le blog Liberté, Libertés chéries (qui s'intéresse comme son nom l'indique à la question des libertés publiques).

**Enthousiasme, pragmatisme et déception**

Ces nouvelles règles sont entrées en vigueur en ce début du mois de janvier et font (comme il y a deux ans lors de l'examen du texte) couler beaucoup d'encre. Les voix les plus satisfaites sont moins nombreuses que celles clamant leur hostilité.

Sur le blog de France Adot, on se félicite de cette évolution, en insistant sur le fait que contrairement à ce que laisse supposer la présentation de certains médias, le consentement présumé ne vient pas d'être imposé mais a été choisi il y a quarante ans. Un anniversaire que l'association a d'ailleurs dûment célébré. De manière plus pragmatique, un médecin sur le blog *Boulevard Voltaire* aux accents souvent contestataires pointe certains des bénéfices possibles, non sans nuance. « *La nouvelle loi rendra-t-elle cette annonce moins pénible ? Peut-être un peu (un tout petit peu). Le fait est que les parents ne seront donc plus mis à contribution pour décider. Mais le médecin devra parler avec égards pour mettre les parents devant le fait accompli. Il pourra, simplement, se retrancher derrière la loi pour annoncer (car c'est la moindre des choses) qu'un prélèvement d'organes aura lieu avant que le corps ne soit remis à la famille. C'est donc pour les receveurs que la loi va être favorable, et c'est pour eux qu'on peut vraiment se réjouir de cette dernière. Quant aux familles, pour déminer le problème de don d'organes, il serait plus simple que nos jeunes expriment spontanément leur position à leurs proches sur cette question s'ils venaient à décéder (car ce sont nos jeunes adultes qui sont des donneurs potentiels, ne nous voilons pas les yeux). Ne faisons pas de la mort un sujet tabou* » exhorte-t-il.

D'autres, paraissant plutôt favorables au renforcement du consentement présumé, doutent cependant de la portée de la mesure. « *La réforme intervenue en janvier est finalement relativement modeste. On peut regretter que le décret affirme une présomption, tout en prévoyant des procédures la mettant en échec. Ces hésitations montrent que le droit avance sur ces questions à petits pas, en essayant de faire changer les mentalités plutôt qu'en imposant des dispositifs susceptibles de susciter des conflits. Mais, pour changer les mentalités, il n'est peut-être pas nécessaire de se référer à des contraintes juridiques. Il suffirait peut-être que chacun, ne serait-ce qu'un instant, s'imagine non pas dans le rôle du donneur mais dans celui du receveur* » écrit ainsi l'auteur de Liberté, Libertés chéries.

### **Monstre juridique ?**

Cette évocation de l'aspect juridique pourrait être le point de rencontre entre partisans et opposants. Plusieurs blogueurs constatent en effet que les complexités juridiques pourraient être nombreuses. « *Le décret est muet sur les effets juridiques de cette intervention de la famille. S'il est vrai qu'il vise à mettre en œuvre une présomption, on ne voit pas pourquoi on autoriserait l'intervention familiale pour ne pas en tenir compte* » observe le blog Liberté Libertés Chéries. De son côté, le blog Do You Law hébergé par Libération, pour sa part plus clairement opposé au renforcement du consentement présumé redoutait au moment de l'adoption du texte un «

*nouveau borbier législatif » en aggravant le « régime juridique du consentement présumé ». Il ajoutait plus loin que : « Les nouvelles formulations risquent en effet de susciter des situations dramatiques d'opposition entre les familles et le corps médical. (...) Médecins et députés peuvent affirmer, comme ils le clament depuis 1976, que le consentement présumé ne participe aucunement d'un mouvement de "nationalisation des corps", le principe même et son application suscitent une réelle inquiétude du grand public ».*

### **Une mauvaise réponse**

Pour l'auteur de ces lignes, monstre juridique, la réforme pourrait en outre être une mauvaise réponse à un réel enjeu. *« La chose paraît enfin d'autant plus absurde que l'étude de l'efficacité comparée des différents modèles de législation en matière de prélèvements d'organes (consentement présumé / consentement exprès) démontre assez clairement que le modèle législatif importe peu. (...). Les études d'éthique et de sociologie médicale ont montré depuis longtemps que ce qui fait vraiment la différence, c'est d'une part la formation de l'ensemble des personnels médicaux intervenant dans le processus (depuis le constat et l'annonce du décès jusqu'à la réalisation du prélèvement) et d'autre part la sensibilisation du public. De nombreux éléments invitent à considérer qu'il y a là des leviers d'action essentiels. D'abord, la disparité du taux de refus des familles à l'échelle du territoire : le fait qu'il soit ici (Ile de France) aux alentours de 40 % et là (Bretagne) au niveau de 20 % va bien dans le sens d'une grande sensibilité de l'acceptation des prélèvements par les familles à la qualité du dialogue avec les équipes médicales, laquelle dépend nécessairement, en amont, de la formation de ces dernières »* constatait-il.

En écho à ces observations, un collaborateur du blog Contrepoints juge aujourd'hui : *« Maximiser la collecte aurait pu se faire, dans l'ancien cadre, en informant mieux les donneurs potentiels et leurs proches, en les laissant libre d'adhérer, de donneur d'eux-mêmes ».*

### **La confiance minée des familles**

Autre voie évoquée par les opposants au renforcement du consentement présumé : l'élargissement d'autres méthodes de prélèvement. Il y a deux ans, un journaliste de la Croix notait ainsi sur son blog : *« L'amendement est d'autant plus malencontreux que l'Agence de la Biomédecine autorise depuis quelques années des prélèvements d'organes selon des protocoles quasiment inconnus de la population. Des prélèvements ont désormais lieu sur le corps de personnes victimes d'arrêt cardiaque inopiné. Il est prévu aussi, dans des cas où une décision d'arrêt de traitement médical aurait été prise, d'attendre l'arrêt du cœur pour ensuite, très rapidement, prélever des organes. Il est de la plus haute importance que la population soit persuadée que l'arrêt de traitement est alors décidé pour éviter une obstination déraisonnable, et non pas pour faciliter les prélèvements. Mais on perçoit facilement combien cette question est délicate. Des doutes distillés à ce propos dans la population susciteraient la méfiance de nos concitoyens, et mettraient en danger la cause des greffes d'organes. Le manque d'informations*

*en ce domaine est regrettable, surtout dans un pays "présumant" le consentement. De plus, la confiance de la population ne peut être considérée comme définitivement acquise. Un des signes en est l'extrême timidité de l'Agence de la Biomédecine à évoquer ces nouveaux modes de prélèvement. Ce n'est donc pas le moment de mettre à distance les familles et d'exprimer ainsi une défiance à leur égard ».*

A l'instar de cette dernière observation, le risque de miner la confiance entre le corps médical et les familles est régulièrement évoqué sur ces blogs. *« Il paraît en effet crucial de prendre en considération les conditions d'acceptabilité des usages médicaux et sociaux du corps humain. Les récents développements de l'affaire Lambert, sur un autre terrain, l'ont rappelé à l'envi : au-delà du fond, les procédures sont déterminantes qui, devant associer l'ensemble des intéressées, doivent être conçues pour que chacun-e ait le sentiment d'avoir été écouté et pris en compte (...). En ce sens, si l'instauration d'une décision médicale collégiale d'arrêt des soins en fin de vie ne passe pas, on serait bien inspiré d'en tirer des leçons en matière de prélèvements d'organes post mortem. Est-il pertinent de supprimer toute référence dans la loi à l'obligation faite aux médecins de "recueillir le témoignage des familles" ? »* écrivait par exemple le blogueur de Do You Law.

Sur Contrepoints, l'équation est posée de manière plus frontale : *« Appliquer strictement cet amendement sans déstabiliser l'équilibre de confiance déjà bien fragile, après toutes les affaires (sang contaminé, implant...) que l'on connaît, entre la société et les acteurs de la médecine semble impossible ».* Dans un esprit proche, certains font remarquer que la notion même de consentement, entouré pourtant habituellement de tant d'égards, apparaît bafouée. Sur le blog catholique Le salon beige, un collaborateur écrit : *« En médecine consentir ne se résume pas à un "c'est comme vous voulez docteur", ou à un silence. Aussi, le consentement présumé me semble très opportuniste car, en réalité, très peu de personnes donnent un consentement positif. Comme tel, il est contraire aux bonnes pratiques médicales ordinaires. Est-il même pertinent de parler de don ? ».*

Comme le laissent transparaître cette dernière remarque, c'est fréquemment la crainte de dérives (souvent fantasmées) qui fait prendre la plume aux opposants à la réforme. Ainsi, sur Contrepoints affirme-t-on que *« les organes sont assimilés à des biens recyclables allant d'un donneur à un ou plusieurs receveurs par l'intermédiaire des institutions »*, avant de s'inquiéter que des arrêts de soin ne soient précipités pour accélérer des prélèvements. *« Il pourrait être très facile de favoriser la survenue rapide de l'arrêt cardiaque au profit d'un prélèvement d'organe ou encore abandonner tout simplement la dead donor rule (la règle du donneur mort »* va même jusqu'à suggérer l'auteur de Contrepoints.

L'ampleur des commentaires suscités par l'adoption des décrets d'application, qui sont aussi vifs et nombreux que lors des débats législatifs témoigne du fait que le gouvernement a pour l'heure

manqué son travail d'explication (la confusion était la règle lors de l'adoption du texte, il est vrai).  
Pour le constater, vous pouvez vous rendre sur les blogs de :

Liberté, Libertés chéries, <http://libertescherries.blogspot.fr/2017/01/le-don-dorgane-ou-les-difficultes-de-la.html>

France Adot : [https://blog.france-adot.org/don-dorganes-le-consentement-presume-a-40-ans\\_20161221/](https://blog.france-adot.org/don-dorganes-le-consentement-presume-a-40-ans_20161221/)

Boulevard Voltaire : <http://www.bvoltaire.fr/jeanpierrecantin/don-dorganes-ce-que-pense-un-medecin,303657>

Do you law : <http://doyoulaw.blogs.liberation.fr/2015/08/27/le-bourbier-du-consentement-presume-du-defunt-aux-prelevements-dorganes/>

Contrepoints : <https://www.contrepoints.org/2016/12/29/203219-don-dorganes-la-collecte-plus-efficace>

Ethique du soin : <http://ethique-soin.blogs.la-croix.com/don-dorganes-un-amendement-deplorable/2015/03/31/>

Le salon beige : [http://lesalonbeige.blogs.com/my\\_weblog/2016/12/don-dorganes-en-m%C3%A9decine-consentir-ne-se-r%C3%A9sume-pas-%C3%A0-un-cest-comme-vous-voulez-docteur-ou-%C3%A0-un-sile.html](http://lesalonbeige.blogs.com/my_weblog/2016/12/don-dorganes-en-m%C3%A9decine-consentir-ne-se-r%C3%A9sume-pas-%C3%A0-un-cest-comme-vous-voulez-docteur-ou-%C3%A0-un-sile.html)

**Aurélie Haroche**

Copyright © <http://www.jim.fr>

SUR UN THEME PROCHE

---

**Don d'organes : bientôt une campagne pour éclairer les nouvelles règles**

**Un décret précise les modalités d'expression du refus de prélèvement d'organe**

**Donneurs d'organe en arrêt circulatoire : tout dépend de l'heure de la mort**

- **Don d'organes : qu'apporte la nouvelle loi ?**

---

Le 07 janvier 2017

---

Excellent article bien pondéré. Il ne s'agit pas de remettre en question le décret qui depuis le 1er janvier 2017 précise les modalités d'expression du refus au prélèvement d'organes après la mort. Je suis de ceux qui pensaient inutile de réécrire la loi, celle-ci n'étant pas en cause dans le taux des refus.

Ne pas oublier que le taux national de 33% de refus est une moyenne avec de forts écarts (20% dans le Grand-ouest et 45% en Île-de-France). En pratique un refus est conditionné par la sensibilisation préalable au don d'organes et par le savoir-faire des personnels de santé qui abordent la question du don avec les proches.

Un fantasme est à écarter : un prélèvement d'organes ne sera jamais ni imposé, ni automatique comme on peut parfois le lire ! Pour que celui-ci se fasse il faut qu'il fasse sens pour la famille et qu'elle adhère à la démarche.

La loi d'ailleurs n'impose nullement le prélèvement d'organes en l'absence d'opposition exprimé par le défunt de son vivant elle l'autorise ce qui n'est pas la même chose. Elle laisse la place pour les personnels de santé concernés au "discernement", en d'autres termes si le contexte n'est pas propice la démarche sera interrompue et le prélèvement non pratiqué. Ceci étant, profitons de cette évolution de la législation pour mieux communiquer sur le don d'organes et mieux l'aborder avec les familles.

L'objectif des 20-25% de taux de refus est atteignable puisque c'est déjà le cas dans certaines régions de France.

Dr Jean-Christophe Colavolpe

---

- **Refus et peur**

---

Le 07 janvier 2017

---

Refuser le prélèvement d'organes serait lié à des raisons philosophiques, religieuses ou au choc du deuil ? C'est oublier la peur, qui n'est jamais évoquée, du prélèvement pré-mortem car un organe transplantable est un organe vivant.

Ne pas aborder précisément cet aspect ne peut pas renforcer la confiance car c'est, d'après ce que

j'en ai entendu chez les patients, la première crainte avancée.

Catherine Harris

---

- **40 ans en arrière**

---

Le 07 janvier 2017

---

Bravo pour cet excellent article, très bien documenté.

On mesure à quel point la loi est mal connue quand on lit les réactions sur les réseaux sociaux notamment, mais aussi dans la grande presse qui une fois plus véhicule des informations inexactes (cf le Nouvel Observateur !) alors que le consentement présumé existe dans la loi depuis 40 ans !

Du reste, cela me rajeunit car j'ai souvent l'impression de me retrouver 40 ans en arrière, au moment des discussions enflammées sur la loi Caillavet ...(voir mon article sur "La solitude du préleveur d'organes" dans le JIM début 80 je crois...).

Pourtant l'Espagne a fort bien réussi ce travail pédagogique d'information...en son absence, je doute que cet amendement aux motivations plus qu'honorables soit d'une grande efficacité.

Dr Olivier Kourilsky

---